

SSKP

# いばらき難連

No. 87

茨城県難病団体連絡協議会



ネモフィラのきれいなひたち海浜公園

## 目次

- ・巻頭言
- ・情報コーナー(難病カフェ等行事予定)
- ・定期総会開催・患者の訴え
- ・各部会の活動計画
- ・JPA国会請願行動
- ・加盟団体トピックス
- ・投稿
- ・活動日誌・予定
- ・広告
- ・茨難連加盟団体一覧

この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました



## 巻頭言

茨城県難病団体連絡協議会会長 會澤 里子

今年も厳しい暑さが続く夏になりそうです。私の子供時代の日本の夏とはかなり違って感じますが、これも気候変動の影響でしょうか。難病と共に生きる私達にとっては、暑さ、寒さ、そして湿気も体調に影響する一因です。皆さまが上手に体調をコントロールし、この夏を過ごされる事を願っております。

さて、この「気象変動」については「脱炭素」を掲げ、世界中で常に議論となっている様子がメディアで伝えられています。対応策が示されていますが、電気自動車は高価ですし、暑くても寒くてもエアコンが大活躍します。とても重要な問題であることは理解していますが、今の生活を変えて行くにはかなりの決意が必要ですので結局「私ひとりぐらい・・・」に落ち着いてしまいます。

今の時代をフューマン・エイジ(人間の時代)と呼ぶそうです。そして、この繁栄は一人の優れた人がもたらしたのではなく、ある人のアイデア・発見がその集団に共有され、何代にもわたって受け継がれて文明の発展、技術革新へと続いてきたとの事です。これを集団脳と呼び、現在インターネットにより世界中がつながり「究極の集団脳を私達は獲得した」と、あるサイエンス番組は伝えていました。しかしその反面、豊かに繁栄した社会の中で人間は自分たちの力を過信し、危険を知っていても往々にしてそのまま見過ごしてしまうそうです。このことは、古代より多くの文明が興り、繁栄し、滅亡していった文明の年表からも分かる事だとの説明でした。

私は、今の環境破壊による結果はどうなってしまうのだろう…と不安に思いましたが、その番組ゲストの「私達が今までの生活を大きく変更しコロナ感染に対応した事実はこれからの希望の一つだと思える」とのコメントを聞き、確かに希望はあると納得しました。

コロナの収束はまだまだ見えませんが、難病と共に生きる知恵を持っている私達患者ですので、今回のコロナ禍にも適切かつ柔軟に対応して過ごして行かれる事と思っております。そして、究極の集団脳を得た人類です。今後、研究が更に進み、難病完治の治療が確立する日が一日も早い事を祈ります。皆さま、お元気でお過ごし下さい。



## <情報コーナー>

今年度の取り組みとして県内各所で難病カフェ（大人の難病患者が対象）、小児難病カフェ（小児の難病患者、家族が対象）を開催する予定です。開催の決まっているカフェを紹介します。また、難病患者と話してみたい等の希望がある方は下記連絡先にお問い合わせ下さい。都合のつく日程でお住いの近くでできるよう調整します。

### 難病カフェ

<p>8月21日（日） 10:00～12:00</p>	<p>水戸市福祉ボランティア会館 第1小研修室 水戸市赤塚1丁目1番地（MIOS内） TEL：029-309-1001 R常磐線赤塚駅（北口）下車、徒歩1分。 南口下車、徒歩3分</p>
<p>9月13日（火） 13:00～15:00</p>	<p>みらい平市民センター 4F会議室1 つくばみらい市陽光台3丁目9番地1 TEL:0297-44-4108 つくばエクスプレス みらい平駅南東の方向へ徒歩5分</p>

### 小児難病カフェ

<p>8月21日（日） 13:00～15:00</p>	<p>水戸市福祉ボランティア会館 第1小研修室 水戸市赤塚1-1（MIOS内） TEL：029-309-1001 JR常磐線赤塚駅（北口）下車、徒歩1分。</p>
---------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------

#### 特定疾病の悩みはテレフォン相談に！

茨城県健康推進課は「難病相談・支援センター地域交流事業」を茨城県難病団体連絡協議会に委託しています。

特定疾患や難病についての医療や福祉、病気になった苦しみ等。患者会についての相談をお受けしています。

平日の10時～16時の間、下記事務所に相談員が常駐しています。

茨城県より委託されての事業です。お気軽にお電話下さい。

#### 問い合わせ先

茨城県難病団体連絡協議会（TEL&FAX:029-244-4535）

ホームページ <http://ibananren.web.fc2.com/>

Eメール [iba-nanren@lake.ocn.ne.jp](mailto:iba-nanren@lake.ocn.ne.jp)

## 第40回茨難連定期総会開催



が原案通り承認されました。

5月22日(日)、茨難連第40回定期総会を茨城県総合福祉会館大研修室で開催しました。参加者は、会員、県など関係機関、県議会議員等総勢39名でした。今回も昨年に続き、コロナウイルス禍での実施のため、会場の他、ZOOMによる参加と併用しての実施となりました。日本リウマチ友の会茨城支部より「患者の訴え」を行い、来賓の方々に難病患者の声を聞いて貰う良い機会となりました。議事では令和3年度の活動報告、決算、監査報告、令和4年度の活動方針、予算案

### 来賓のお名前

総会には次の方々に来賓として会場及びZOOMによりご参加頂きました。(掲載は順不同です。)

「お忙しい中のご参加に感謝申し上げます」

○県保健医療部健康推進課長・川上智美様 ○県議会議員：磯崎達也様、星田こうじ様、遠藤実様、高崎進様、江尻加那様 ○難病相談支援センター管理責任者・河野豊様、同センター赤尾杉一様

### 患者の訴え

日本リウマチ友の会茨城支部 椎名 礼子

こんにちは！私は公益社団法人 日本リウマチ友の会茨城支部副支部長の椎名礼子です。この度はこの様な機会を頂きまして大変ありがとうございます。

私は幼少の頃から頑健な身体ではありませんでしたが、平成8年38才の時、39度台の高熱が何度か続きました。当時子育て真最中で、9才・8才・4才の男の子3人の母親でした。保育園児の三男が、軽い小児喘息で通院治療していた小児科、内科医院で土曜日という事もあって他院に行けず、熱を下げるだけの点滴投与を受けました。

その高熱を2・3回繰り返し、5月頃左手首の痛みを感じ毎日、日を変えて、左肘と痛みが移動しました。

「慣れない家庭菜園をしたのが原因かな？」と子供達の用事も有り通院しようと考えていた矢先、朝方両手がこわばり、ぎこちなさを感じました。近くの市民病院に行き、総合受付で整形外科を勧められ受診しました。血液データで関節リウマチと診断された時は大変ショックでした。現在、リウマチ歴26年になります。

初めての血液検査は、リウマチの痛みの度合いが解る値がまだ軽く、少しの仕事ならできますと診断され、抗リウマチ薬を処方され、痛みは和らぎましたが服用していくと、薬の副作用なのか？意識が少しボーッとすることがとても気になっていました。握力も低下し、左右4kg迄落ちました。少し動いただけで疲れ、食事の支度も困難でした。

初めは、異常な疲労感・倦怠感で、朝迄爆睡で起きる事も出来ず、気付いた時は主人に朝食も用意して貰い子供達を言葉だけで送る事しか出来ない至らない母でした。調味料のボトルのキャップも開けられなくなり、牛乳10パックも痛みで持てず、家事その物が大変になりました。又、一人の時、トイレの中でのズボンの上げ下げや下着の着脱にも時間がかかり、自分の身の回りの事さえ手を借りる状況でした。

当時、長男の難病も有り、夜遅く迄、在宅ワークをしたり、主人の自治会の班長補助・近所の婦人会の責任職もして居た事も有り、リウマチに大変悪い寝不足・ストレスも抱えて居たと思います。



体調を考えて、まずは在宅ワークを辞めました。

又、ホルモンバランスも崩れ、何も出来ない事に私自身申し訳ない気持ちが一杯で、2年くらいうつになった事もありました。近所の先輩の婦人会員が毎日、励ましに通って下さり、しかも一番早く学校から帰宅する低学年の三男に「お母さん何もしてあげられなくてごめね。」と言うと「お母さん！あまり自分を責めないで!!」と言われ、この子の為に生きようと決意しました。

子供達も成長し、義務教育も終わり、学費の為にパート勤務もしたせいかCRP（リウマチによる関節炎の程度を表すC反応性タンパクの値）も1.8になりました。郵送されて来る友の会情報誌で抗リウマチ薬の新薬の情報が話題になっている事を知り、医師に相談したところ、医師自身も丁度考慮していたところで平成13年より処方して頂きました。

その頃、骨粗鬆症にもなり、腰痛検査で3・4・5番、両方共、神経の通り道が狭く靭帯が厚くなって圧迫している為、左足のしびれが有り、又薬を追加されました。

当時、リウマチの痛みの状態が寛解になりましたが「もう少し痛みを無くしたい！」という気持ちは強かったです。更に、友の会情報誌で平成21年頃、画期的な生物学的製剤の情報もありました。

友の会の委員から、つくば市内の総合病院を勧められました。生物学的製剤は当時、1年間70万～100万円位との情報もあり、我が家の今後の大学学費、3人分を考えると主人に相談する事も、しばらく悩み、躊躇していました。

先輩会員の、強い勧めもあり、平成21年7月に今迄の個人医院から紹介状を頂き、つくば市内の総合病院リウマチ科に転院しました。色々な検査をして炎症の状態を見るCRPは0.2でしたが左肩・両足・両手関節の破壊値が高いと言われ、進行を抑える生物学的製剤を初めて点滴。約3時間かけて投与を受けました。高額医療費を申請すれば、戻り金が有る事を説明されました。この時、生物学的製剤の高額医療費で悩み、子供達の私立文系・私立の理系・公立の理系の学費を考えパート勤めを始め、転職も繰り返しました。リウマチ薬・腰痛薬を1本化し沢山の薬を処方されました。

点滴後、リウマチの関節痛は全体的に軽減しました。しかし膝痛(左)、手のこわばり10分～30分、腰痛の痛みは少し強くなり、身体のかゆみも少し強くなりました。

生物学的製剤5回投与後、脊柱管狭窄症と診断されました。左膝は、軟骨がなくなっていた為、左膝痛(軟骨の擦れる音がして)CRP4.2でした。午前中、全身の痛みが強く洋服の着脱が困難な時もありました。左肩の痛みも有り、軟骨は残っているが肩の場合、肩の軟骨が残っている状態で手術の方が良好であり『手術する時です!』と言われ、人工関節置換術を即決断。生物学的製剤6回、投与後平成22年3

月2日に手術しました。手術を待っている時迄、2月中旬より37.5度の熱があり解熱剤を服用。口角炎・熱により身体が痛く、服の着脱が出来ず、トイレへの移動も介助が必要でした。痛みが強いたので、CRP12になり、ステロイド剤の点滴を受けました。

平成22年3月2日に、左肩(肩<sup>けんこう</sup>甲<sup>か</sup>下<sup>か</sup>筋<sup>きん</sup>)、左膝(内<sup>ない</sup>側<sup>そく</sup>広<sup>こう</sup>筋<sup>きん</sup>)をさいて分け、同時手術をして、身体障害者3級になりました。

理学療法士・作業療法士のリハビリのお陰で左肩は手を上げて-5度・左膝はCPM器具で135度曲げる事が出来ました。洋式の、椅子生活になりましたが肩・膝共に痛みは無くなり、身体の一部として動いています。そして、両足親指の外反母趾手術もしています。その為正座は出来ません。



関節リウマチは自己免疫の異常によりあらゆる、関節が、はれたり、痛んだりして、だるく、疲れ易く、又、激痛が伴う病気です。進行すると関節部分の軟骨や骨が破壊されて変形し、関節が上手く動かなくなり、日常生活に支障が出てきます。自立した生活をする為に福祉用具・自助具を使用する事が多いです。

又、人工関節置換術を、せざるを得なくなる事も有ります。家族の理解と協力も必要です。

そして、生物学的製剤点滴13回頃、平成23年、忘れもしない東日本大震災が発生して、私の父が転倒し休日ごとに北関東自動車道を片道80km運転して、ひたちなか市に年老いた両親の病院と介護施設への通いが始まりました。

その後、介護保険制度は自力で親元に高速を運転して動いている事もあり、毎年毎に、要支援1・要支援無しになりました。自宅訪問に見えた認定調査員に、2階の寝室での身体調査を要求されたのですがソファでの調査を希望した所、受けてもらえず、要支援無しの結果になり、ショックでした。

生物学的製剤の副作用で抗リウマチ薬の処方変更があり、全身のかゆみの為アレルギー点滴、骨粗鬆症薬の注射を半年に一度受けています。抗リウマチ薬の副作用は肝臓・腎臓に影響があると説明があり現在は止めています。

平成25年には盲腸腹部付近に異変を感じ、外科で腹壁癒痕ヘルニアの手術をしました。

平成27年、側弯症と腰痛の為ペインクリニックにも通院し、血液検査、硬膜外ブロック注射をしました。

平成28年、逆流性胃腸炎を発症しました。そして、生物学的製剤480mgの副作用の為、白血球数3200・血小板数8.3となりました。生物学的製剤を点滴すると、この様な数値が現在も続いています。

平成29年には急性胃腸炎になり、点滴・造影剤を使用し、沢山の検査をして、沢山の薬を処方されました。体調が回復する迄、1ヶ月を要しました。大変、辛かったです。

平成30年には、全身の症状も進行し、上肢2級・下肢2級合わせて身体障害者1級になりました。

お陰様で医療費は軽減し経済的負担が楽になりました。感謝しております。

令和元年頃、定期的な肝臓・腎臓の検査を泌尿器科で実施し、肝硬変・門脈圧亢進症・食道静脈瘤が発見された為、痛み止めも肝硬変には良くないと外された事で痛みも強くなりました。

生物学的製剤にも長くお世話になり104回迄点滴しましたがCRP0.9前後になり、他の生物学的製剤も4回位試しても効果はありませんでした。

悩んでいた頃、令和2年4月下旬に、JAK阻害薬の新薬が発売されると主治医に言われました。JAK阻害薬は経口薬で、副作用が帯状疱疹の発症が有る為、不活性化の帯状疱疹薬(保険が効かず)を注射してJAK阻害薬を試し、現在に至っています。無理をしなければ、痛み止め無しで大変体調も良く服用しています。

母の特別養護老人ホーム費用補填のため始めた障害者枠採用で1日5時間、週4日だけの障害者採用勤務を軽いリハビリと思い、現在も続けております。

リウマチ科は新薬を始めた時は、2週間に1回通院していましたが、1年間服用して現在は4週間に1回通院となりました。リハビリも、リウマチ財団登録の理学・作業療法士が在籍しており、通院しております。家事も、主人と長男の協力で助けられて、感謝の毎日です。3人の子供達も介護福祉士・理学療法士・放射線技師の医療スタッフに成長し、心強く感謝です。

将来は我が心に、ゆとりを持ち、日常生活も前向きに工夫して、楽観主義でリウマチに負けない人生経験を語りながら過ごして行こうと思います。

完全にリウマチをコントロールできる様、原因解明と治療法が確立する事を願っております。そして一日も早く、若い世代が費用を心配せずに治療に専念できる日が来ることを願っております。

本日は貴重なお時間をさいて頂き、誠にありがとうございました。

## 各部会の活動計画

茨難連の今年度の活動は各部会が中心となり、活動を進める事とし、部会長、担当を決めました。

○難病フェスタ・県議との懇談・市町村訪問 担当：會澤会長

6/19 13:00 から担当者会議を実施しました。結果をまとまった所までご報告します。

\*難病フェスタ

会場…福祉会館にこだわらずに検討

講演内容…腎臓と糖尿病との関係(茨腎協へ依頼)

患者発表…UCDと心臓

アトラクション…音楽演奏の心当たりを探す(会場との兼ね合いも考慮)

\*県議との懇談

各党へ懇談の申し込み済み

7/中～8/末までに実施(連絡があった党)

内容…例年の県への要望書を中心に各患者会で対応

\*市町村訪問

難病フェスタ開催地の周辺を重点に訪問

アポを入れ、責任者に難病の状況を直接伝える場とする

○難病カフェ・小児難病カフェ・患者会指導者研修部会 担当：岩本副会長

\*患者会指導者研修と難病カフェ

現在、各患者会の課題として後継者の不在などがあります。そこで、難病カフェ、患者会指導者研修会を別々に捉えるのではなく、この二つを連携して、難病カフェに来て頂いた方に、今の患者会へ何

を求めているのかなどの要望やご意見をアンケートで取り、これを元にリーダー研修会のテーマとして、皆様と話し合いながら、それぞれの課題に反映していけたらと考えています。

居場所や生き甲斐は人それぞれですが、このカフェから難病連への参加を促し、各患者会からのリーダー育成に繋がる事業内容を目標として活動していく部会を目指していきます。

この事業は、今後、5か年計画として長期的に取り組む予定です。

#### \*小児慢性特定疾病ピア相談事業

小児難病カフェでは、お子さんが難病を抱え、それぞれの悩みを共有できる場所を提供し、コミュニティになるようサポートしていく。また、難病カフェと同様、各関係機関と連携していく。関係機関は、難病相談支援センター、保健所などに加え、その他に各教育機関の養護教諭や、総合病院との連携を検討します。

難病カフェの開催場所 県内5か所

県北(岩本) 日立シビックセンター

水戸 8/21 ミオス

つくばみらい市(會澤会長、久保田) 9/13(火)13:00~みらい平市民センター

県西(藻登知): 古河市内の施設でWi-Fi設備を完備しているところがないため、他の地域を探しています。個人所有のポケットWi-Fiが使用可能であれば、古河市内でも開催は可能です。

#### ○就労部会活動報告 担当:桑野副会長

・前年度実施した就労支援関係施設見学や勉強会等を通して学んだ知識を活かし、難病連として県内で難病を抱えながらも就労を目指している患者に対して何ができるかを今年度も継続的に検証し、形にしていける。

#### 防災部会活動報告 担当:桑野副会長

・前年度実施した防災イベントでは、まずは個々の備えが重要であるという事がある程度周知出来た。今後は各患者会から会員に、その重要性を伝えると共に、県や市町村などへ難病患者の災害時避難についての理解を呼びかける等、今年度は更に一歩進んだ取り組みを目指す。

#### ○広報部会・難病相談支援センターとの連帯 担当:佐々木副会長

・茨難連会報を年2回、8月と2月に発行します。紙面の充実に努めます。相談員研修会を2か月に1回開催し、県担当者・難病相談支援センターとの協力を進めます。

## JPA国会請願行動 参加報告

5月16日(月)、JPA院内集会・国会請願行動が行われ、茨難連から會澤会長とリウマチの東海林さん、心臓の佐々木が参加しました。

9時半に衆議院第2議員会館入り口で待ち合わせ、それぞれ集まった3人で議員会館会議室に行き、10時から始まった国会請願集会に参加しました。今回集まった署名は全国で33万筆余で、昨年度(36万筆)より少し少な目でした。しかし、集まった募金は昨年を上回ったそうです。応援に駆けつけて頂いた国



会議員(5名)の挨拶と議員秘書の紹介、署名の意義等の説明があり、集会は終わりました。この後は署名を議会事務局に届けるため紹介議員を引き受けて頂いた茨城県選出の国会議員室を訪問し署名を預ける行動です。訪問箇所が15か所と多いため他団体の応援があり、1名加わり4名で2組に分かれ7~8か所の訪問で済むことになりました。応援に加わった方はなんと全国心臓病の子どもを守る会の神永会長でした。各議員会館毎に訪問箇所を受付簿に記入し、受付では各室に電話を入れ、了解しているかを確認します。受付が終わると入構証(磁気入り)を首にかけ、ゲートを通りエレベーター室に。エレベーターは左右に分かれ、議員専用のエレベーターは使えません。12階まである議員会館の各室で議員秘書に趣旨を伝え、署名の依頼文書を手渡します。議員により、在室の秘書が1名だけのところもあり、留守の場合は時間を変えて再訪問しました。昼食は議員会館食堂を誰でも利用できます。



上層階の議員会館通路の端まで行くと国会議事堂の裏側が見えます。届けられた署名は各議員が議会事務局に届け、衆議院、参議院で審議されます。その後、6月15日に衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決まりました。このような活動を色んな方に手伝って欲しく、是非来年はご協力をお願いします。

## 加盟団体トピックス

加盟団体の近況を報告します。①茨城県腎臓病患者連絡協議会、②全国筋無力症友の会茨城支部、③全国パーキンソン病友の会茨城県支部、④茨城県心臓病の子どもを守る会、⑤全国膠原病友の会茨城県支部、⑥日本てんかん協会茨城県支部、⑦日本リウマチ友の会茨城支部、⑧MSいばらき、⑨いばらきUCD CLUBの順です。

## 第51回定例総会を開催

茨城県腎臓病患者連絡協議会  
事務局長 佐藤 敦子

第51回茨腎協定例総会を、6月5日(日)に福祉会館4階(大研修室)に於いて3年ぶりに開催いたしました。2年続けて中止となっていましたが、今年度は参加人数を制限する等感染対策をとり、新型コロナウイルス蔓延防止の観点から来賓を招かず総会のみを開催しました。また、第2部の講演会等を省略するなど規模を縮小して行いました。

まずこの3年間に亡くなられた会員への黙祷に続き、会長挨拶、議長に潮田青年部長を選出し報告事項3件・審議事項4件の議事も滞りなく進み、総会宣言を



採択して予定通り終了しました。

世の中は活動的になってきていますが、減ってきているとはいえ、コロナ感染者が未だ報告されている中での開催でしたので手探り状態でした。しかし、久しぶりにお会いした方や初めてお目にかかる方もいて、やはり対面で行うことで気持ちが高揚し、声を掛けあうことで心が満たされる感じがしました。

今年度も、新型コロナウイルス感染は収束の見通しが立たない状況です。重篤化しやすい透析患者の集まりである患者会としては、感染状況を十分考慮し事業の開催等は慎重に判断していきます。

## 2022年度以降の活動を模索

全国筋無力症友の会茨城支部 支部長前田妙子

2020年以降は、当患者会茨城支部は、新型コロナウイルスに阻まれて活動休止状態が続いています。世間ではリモートワークが進み、患者会の中でも会議や交流会でのZoom活用がかなり活発化してきました。当会の全国会(本部)においても役員会に加えて、2021年度からは、支部長会議及び全国総会はZoomで行うことになりました。2022年度も7月2日(土)に、Zoomでの2回目の総会が開催されました。終了後は各支部長らと有志の支部役員らが、初めてのZoom交流会に臨み、日頃の活動状況や今後の課題などについてぎくばらんに話し合いました。会員の減少、役員のなり手がなく、という2点はどの支部も共通の悩みでした。患者会に未入会の同病患者へのアプローチの方法が今後の課題となりました。

Zoomでの全国総会出席。私は2度目でしたが、発言を聴くには不都合はありませんが、発言の際には実際の対面でないとなにか調子が出ません。慣れるためにはもっともっと場数を踏まないと無理、と感じています。

さて、当会本部「全国筋無力症友の会」は1972年10月に発会式が行われ、今年は設立50周年を迎えることになりました。一堂に会しての記念総会開催を企画しておりましたが、コロナ禍ゆえ見送り、記念誌発行のみとなりました。この記念誌は7月中には会員の手元に届く予定です。50年前には20代で学生だった私もこの設立総会に参加していましたので、50年を振り返って、発足から現在までの活動の経過や思い出を綴りました。当初から深い関わりのあったお医者様。また、近年、専門的な治療法研究や患者へのセミナー開催でご尽力くださっている医療・福祉関係者にもご執筆頂き、内容豊富な記念誌となりました。茨城難病連のお仲間や、難病支援センター、保健所や市役所の福祉関係の窓口などに持参してご一読頂き、病気や活動に関心とご理解を頂戴する一助にさせて頂ければ幸いです。期待で胸を膨らませているところです。

コロナは第7波に突入との見解が発表になりました。いったいいつになったら、安心して対面での患者交流会や総会ができるのでしょうか?甚だじれたい思いです。もちろん、時代の波に乗って、当茨城支部も役員会をZoom利用で行うのはどうか?とは考えてはいますが、残念ながらまだ実現にはいたっていません。支部長の私をはじめとして、役員それぞれが事情をかかえていて、話し合いの時間を確保すること自体も困難な状態が続いています。(ひたち海浜公園で交流会・総会ができたらいい、との思いが強くあります)



長くなっているコロナとの闘いですが、決して油断することなく、疲れて気を緩めることもなくコロナと向き合い、希望を捨てずに収束を待ちたいと思います。多くの仲間とともに、手を携えて2022年度も明るく元気にすごすことができたらと切に願ってやみません。

## 団体トピックス

全国パーキンソン病友の会 (JPDA) 茨城県支部 藻登知 諭  
私たち、パーキンソン病友の会茨城県支部は県内を5つのブロックに分けて、それぞれ活動をしています。

「誰の為」、「何の為」の患者会であるのかを念頭に置き、各ブロックの特色を活かしながら、この会が、会員さんにとって生き甲斐となり、居場所となるような活動をしていきたいと思っています。

未だ終息の気配が見えてこないコロナウイルスの出現により、私たちの生活スタイルは大きく様変わりをしました。

私たち患者会もこれまでのやり方を大切にしながら、その時その時代にあったやり方、考え方などを取り入れながら活動をしていくことが必要なのだと考えています。

多様性が叫ばれている今、「偏見」や「差別」などが無くなり、誰もが気兼ねなく生活することが出来る。

「病があってもその人らしく活躍の出来る社会」の実現に向けて、患者さんやその家族と共に歩みながら、地域の方々とも共存していきたいと思っております。

## 【第50回心友会全国交流会 in 群馬】



茨城県心臓病の子どもを守る会 佐々木一志

7月17日、心友会(15歳以上の病児者本人の会)全国交流会が行われました。コロナウイルスの感染拡大のため、現地での開催は取りやめZOOMでの開催となることから、親でも参加可能とのことから申し込み参加しました。参加者は60名以上いたようで、茨城からの参加は4名でした。全国心臓病の子どもを守る会会長、群馬県支部長挨拶に続いて催しの最大イベントである医療講演が始まりました。群馬県心臓血管センター循環器内科部長の山下先生による講演です。最初は病院の自慢話。心臓カテーテル手術が得意のようで、不整脈アブレーションは

全国で1位の実施数との事。先天性心疾患患者の推移では成人が2007年には全国で41万人との事。移行期(小児から成人に移行する時期)医療について、当院(群馬心臓血管センター)での取り組みの詳しい紹介がありました。最後には群馬県における移行期医療の課題として成人先天性心疾患専門医の育成。成人先天性心疾患患者の妊娠・出産の受け入れ。群馬県で出来ない手術の連携。があるとの事。講演後にグループに分けて意見交換を行い、結果発表の後、先生より感想が話されました。

講演の途中で勝手にグループに分けてしまうトラブルがありました。カテーテルによる大動脈弁、僧帽弁、肺動脈弁の置換術について聞くことができ参考になりました。また心臓リハビリテーションや移行のタイミング(高校卒業時が多い)についても興味のある事柄でした。午後の部は心友会員同士の交流とのことで、遠慮しました。



### 第50回心友会全国交流会 in 群馬にzoomで参加させていただきました。

群馬県立心臓血管センターの山下英治先生から最新の心臓カテーテル治療についてお話を伺いました。特に弁膜症のクリップ術、大動脈弁のバルーン拡張術、弁置換術、そして心室中隔欠損症、動脈管開存、卵円孔開存など孔をふさぐ手術もカテーテルを使って開胸しないで治療を受けられることを知りました。こちらの病院では、心臓リハビリにも力を入れているということで、医療技術の進歩を感じました。他の県の様子を知ることはためになると実感できました。

木村ひとみ

## 「総会を含み「つどい&交流会」

全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉洋子



5月8日(日)水戸市ボランティア会館 小研修室に於いて総会を兼ね「つどい&交流会」をオンラインと会場参加により開催致しました。コロナ禍3年により、なかなかイベントも出来ない中でしたが、9:30から30分間は、総会。年度末に作成・送付し、確認を会員全員にしておき、書面議決で全員より承認の返送頂きましたが、やはり顔を合わせて仲間の皆さんに会えるのを期待しての事でした。

「つどい」では、友の会設立時より顧問となって頂いてる(なるしま内科医院院長—成島勝彦先生)リモート参加者の為(スマホ・PC)リモート設定準備にPCの先生を依頼し待機していました。5月病やら合併症・親の介護などで残念ながら参加したのは数人でした。

「つどい」に於いては、血管炎(抗好中球細胞質抗体(ANCA)関連)、強皮症(消化器関連)の相談に病状の厳しさを痛感しハイブリット治療が早急に進められるのを強く望みました。



2022年5月22日 (一社)全国膠原病友の会(本部)

社員総会(ズーム)により参加しました。

茨城県支部からは、会計の沖中さんと私千葉が参加しました。

35支部の内31支部参加でオブザーバーを入れ53名の参加でした。

会長挨拶より始まり、進行役となった支部議長より総会議事(事業報告・決算・事業方針・予算額)が参加者全員により承認された。

午前の部で会長より

○(厚労省との会合・医療機関・製薬会社などの実施する調査、研究への協力、広報活動)など仕事量に対し事務局の大変さが伝えられた。

○多くの仕事に対し、動ける役員の少なさ。

○小児部会と就労部会に患者相互の交流を深める為、力を入れてる事でした。「私は、小児部会だがコロナの中活動出来ないのが残念でなりません。」

○10年ごとに発刊してる「膠原病ハンドブック」の必要性を数支部より求められた。

結果、昼食時に3役の話合いで発刊を検討することとなった。

○重症度の分類で軽症とされ、医療費助成から外されても再燃した場合、(再燃し診断を受けた時～)助成対象となるようです。詳しい事は、次回会報を期待しましょう。



午後は、交流となり

各支部グループに別れ交流となった。久しぶりに先輩支部の顔ブレに会い、懐かしさとともに皆様変わりなく元気なのに安堵した。一日も早くコロナが収まり、以前のような集まりが出来るのを心より望む日々です。

今回のリモート会議を準備から設定までされた本部関係者の皆様に感謝申し上げます。

各支部の皆様、一年後お元気でお目にかかれるのを心より願っています。

ありがとうございました。

## 薬についての講演会

公益社団法人日本てんかん協会茨城県支部

てんかん協会茨城県支部では、4月17日に水戸市福祉ボランティア会館大研修室で午前中は総会を行い、午後は「薬についての講演会」を行いました。

講演会では水戸市アルテ薬局の鈴木弘道様からお話を伺った後、参加者からの質問にお答えいただきました。

1940年にアレビアチンという薬ができてから様々な抗てんかん薬が開発され、特に最近では効果の期待される新薬が多く出されていることや、長期的に服薬するための知恵や工夫についてお話がありました。以下は参加者からの感想です。

【山藤 祥子】

### ◆ 分かりやすかった講演会

総会お疲れ様でした。午後からのミニ講演会へ参加しました。薬を毎日飲んではいませんが、どんな風に効くんだろう、副作用が怖いと思う時があります。資料を作って下さり一つずつ説明をして頂いたので、分かりやすかったです。またこう言う機会を作って欲しいと思っています。

【K. Y】

### ◆ 講演会に参加した感想

総会と午後から行われた薬剤師さんのミニ講演会があり参加しました。映されたスライドを見ながらとても分かりやすい説明で、資料も一人ずつ配布がありました。

資料にはお薬の発売年表が写真付きで載っていてとても見やすかったです。ジェネリック医薬品や一包化は基本的に主治医の先生と相談して処方箋を発行してもらうことが大切の様です。

先発医薬品からジェネリック医薬品への変更したことにより発作が出現する場合もあるようなので注意が必要ということが分かりました。一包化ですが湿気に弱く溶けやすい物があり一包化に向かない物もあったり、袋の印字方法はいろいろ出来るみたいで驚きました。

また薬剤師さんから病院へ問い合わせてもらえるなど分からないことがあれば何でも相談してくださいとのことでしたので、すごく安心しました。今回の講演会では私自身が疑問に思っていたことが分かり、良かったです。

急遽総会後のイベントを企画してくださった代表はじめ関係者の方、薬剤師の鈴木様には感謝申し上げます。参加出来てとても良かったです。ありがとうございました。

【伊藤 健一】

## 2022年度総会・大会を終えて

(公社)日本リウマチ友の会茨城支部 會澤 里子

2022/6/26の対面での総会・大会は3年ぶりとなりました。会場に参集しての講演会は2019年11月以来ですので2年半ぶりでした。また、個別の療養相談も実施することができました。私達はリウマチを受け入れ、コントロールし、共に生きて行く事についています。しかし突然のコロナ感染拡大には大変驚き、対応できずに時が過ぎて行ったのが実情でした。

そして今回は会場とWEBの同時開催とし、会場で55名、WEBで30名のご参加を頂き、実施致しました。これをハイブリッド方式というそうですが、全く不案内な委員ばかりでしたので、テストを重ねましたが、当日はとても緊張しました。少し課題は残りましたが、何とか無事終了でき、今はほっとしています。WEBは遠方からでも参加可能というメリットがあります。そして対面での講演会には臨場感・親近感があります。コロナの収束はまだまだ見えません。コロナ禍社会で対面・WEBのそれぞれの良い点を生かし、工夫しながら患者会活動を続けて行きます。

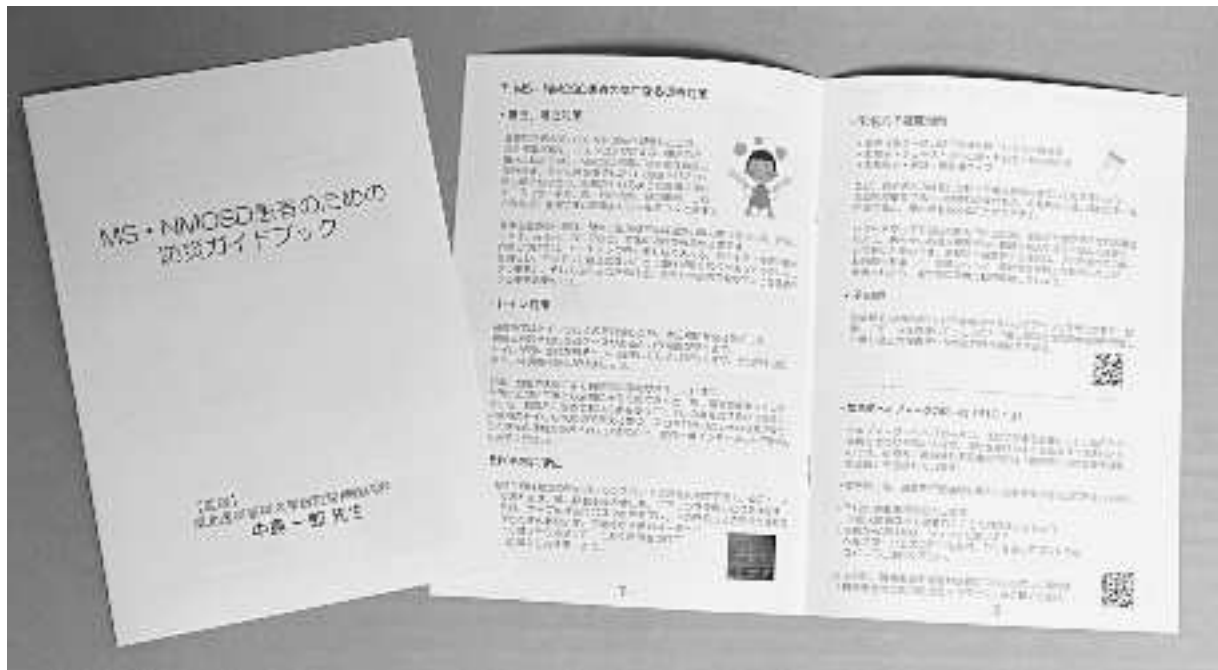


## ◀ MS いばらき活動報告 ▶

MSいばらき 会長 桑野あゆみ

MSいばらきでは顧問医師である東北医科薬科大学病院中島一郎先生に監修を頂き「MS・NMOSD患者のための防災ガイドブック」を作成、当会会員様、県内保健所等に配布を致しました。一般的な非常持ち出し袋や備蓄品の備えについての準備物リストに加え当疾患ならではの備えについて、また各種治療薬の保

管方法と非常時の取扱いについて。そして東日本大震災を体験された中島一郎先生のコラム等々盛りだくさんの内容を掲載。英国MSIF（多発性硬化症国際連合）「世界MSの日（5月30日）」HPでも紹介いただき、災害大国日本の取組みとして世界にも発信されました。



**NPO Japan MS Society**  
Tokyo, Japan

Ms Ayumi Kuwano, a chairman of MS community called 'MS Ibaragi' and acts as an Incident Response Care-Fitter created the guidebook recently under the supervision of Dr Ichiro Nakashima, a professor of Tohoku Medical and Pharmaceutical University. She wishes to introduce 'Disaster Prevention Guidebook' for people with MS and NMOSD. There are many disasters occurred in Japan such as the earthquake, the flooding and the heavy storm. Therefore, to protect the life of all people, we made the guidebook for our correct action. The disaster will occur all of sudden everywhere, so people need to know how to act in such cases. She hopes this guidebook will be very useful. She plans to translate into English by end of 2022, so people with MS and NMOSD living in Japan from abroad could read them as well. This guidebook is recommended by Ministry of Health, Labour and Welfare in Japan.

## いばらき UCD CLUB のトピックス

いばらき UCD CLUB 菊地 俊雄

令和4年3月12日(土)水戸市福祉ボランティア会館にて、茨城県難病相談支援センター地域交流活動事業・炎症性腸疾患医療講演会を開催しました。今回は、新東京病院 健診部主任部長/消化器内科の溝上裕士先生をお招きし、「炎症性腸疾患の最新治療」と題してご講演いただきました。

医療講演会の開催は、当会としては約3年ぶりとなるものでしたが、その間に炎症性腸疾患に関わる医療は大きな進歩を遂げていることを、溝上先生の講演を通して実感しました。講演は、潰瘍性大腸炎とクローン病に分けて、治療方針、治療薬、新薬の効果などについて、画像や研究論文の成果を一般人にも分かりやすく解説していただき、とても有意義なものでした。コロナウイルスとIBD(炎症性腸疾患)との関連に関する研究が各所で進められているというお話はとても興味深いものでした。興味のある方は、インターネット検索ツールでSECURE IBD(セキュア アイビーディ)を入力すると、IBD関連学会、研究班や国際的なデータベースの情報を閲覧出来ますのでご覧ください。

今回の医療講演会は、当会では初めての試みとして、講演会場とZoomによるオンライン会議システムを併用したハイブリッド方式で実施しました。オンラインでの開催にあたっては、事前に役員間での打合せを複数回オンラインで実施して準備しました。当日はちょっとしたハプニングがありましたが、事前の準備が功を奏し、無事に開催することが出来ました。

令和4年6月26日(日)水戸市福祉ボランティア会館にて、当会の今年度総会を開催しました。こちらも、総会会場とオンラインによるハイブリッド方式にて開催しました。コロナ禍以前に実施していた、レクリエーション的なイベントの開催を望む声がありました。コロナ禍の収束が見えない状況ですが、レクリエーションは得意とする活動でもあり、工夫を凝らして何とか開催出来れば良いと思います。今年度もオンラインを併用した活動が中心となるので、引続きオンラインツールの活用スキルのレベルアップを図りたいと思います。

今年度の当会役員体制に変更があり、今年度は私が会長を担当する事となりましたので、今後とも宜しくお願いいたします。

### 投稿

私は沢山の病と向き合い闘っている仲間たちと出逢い、交流をしていく中で、誰もが健常者にも劣ることのない力を持っていると思うようになりました。しかし、難病というだけで、同じスタートラインに立つことが出来ずにいるこの現状が、どうしてもマイナスからの出発だと感じてしまい、ミスすることを恐れ、周りの目を気にしてしまい、本来の力を発揮することが中々出来ずにいるのではないかと感じています。今が大丈夫でも、次の瞬間大丈夫でなくなる。普通の人が当たり前に行っていることも、私達にとっては常に挑戦となるなど、病気の事を少しずつ理解してもらえ、働きやすい環境に繋がっていくのだと思います。出来る事を知ってもらうことは勿論ですが、それと同じ位、苦手を知って貰うことも大切になってくるのではないのでしょうか。苦手を伝えるのはとても勇気のいることです。話すことでまた自分の立場を悪くしてしまうのではないかと思います。私もそうでした。そこで、見る角度を少しだけ変えてみました。例えば

何事にも疑り深い→物事の本質を見抜く

慎重に行動する→最悪の事態を想定できる



などです。そうすると苦手は弱みではなく強みになりました。そして忘れないで下さい、私たちは一人ではありません。病があってもなくても、病や症状が違っていても私たちの周りには沢山の仲間がいます。励まし、支えてくれる理解者がいます。苦しくなったときはそのことを思い出して下さい。自分らしさを活かせる社会の実現に向け、みんなで手を取り、共に歩んでいきましょう。全ての人に等しく良き日が訪れますように。

全国パーキンソン病友の会 (JPDA) 茨城県支部 藻登知 諭

## 「茨難連」の活動日誌 (R04年2月～R04年7月)

- R04年2月5日：役員会・就労勉強会・会報86号発行
- 2月9日：テレフォン相談員研修会
- 2月13日：疾患別研修会 (日本リウマチ友の会)
- 2月19日：第2回ピア相談員研修会
- 3月5日：共に難病患者と防災を考える会
- 3月12日：疾患別研修会 (いばらき UCDC CLUB)
- 4月3日：役員会
- 4月11日：イエローレシート贈呈式
- 4月14日：テレフォン相談員研修会
- 5月16日：国会請願行動
- 5月22日：定期総会
- 6月5日：役員会
- 6月14日：テレフォン相談員研修会

## 「茨難連」今後の大まかな予定

- R04年8月3日：テレフォン相談員研修会
- 8月7日：役員会・会報87号発行
- 8月21日：難病カフェ・小児難病カフェ・第1回ピア相談員研修会
- 9月25日：役員会
- 10月15日：JPA 関東・甲越ブロック交流会 (山梨県)



広告掲載に協力を頂きました。以下加盟団体一覧の前までは広告です。

難病の息子を  
抱かえる親として  
皆様の御苦労大  
変理解出来ます。  
印刷でお困りの時  
は、お気軽にご相談  
下さい。

(担当)  
専務取締役 山田豊和

### オンデマンド印刷が得意です

- #### 書籍印刷物
- ・ブックレット
  - ・パンフレット
  - ・ポスター
  - ・CD

- #### 自費出版
- ・商業書
  - ・個人書
  - ・詩集
  - ・写真集
  - ・日記

- #### 死後葬務
- ・納骨プリント
  - ・お盆返納
  - ・お盆封筒
  - ・納骨封筒

- #### 事務用印刷物
- |    |    |    |
|----|----|----|
| 名刺 | 封筒 | 用紙 |
| 封筒 | 用紙 | 用紙 |
| 封筒 | 用紙 | 用紙 |
| 封筒 | 用紙 | 用紙 |
| 封筒 | 用紙 | 用紙 |

- #### ブック印刷
- ・各種表紙
  - ・各種表紙
  - ・各種表紙
  - ・各種表紙
  - ・各種表紙

- #### 販促グッズ
- ・カレンダー
  - ・ポスター(両面)
  - ・ポスター(片面)
  - ・ポスター(両面)
  - ・ポスター(片面)

#### オンデマンド印刷とは

必要な時に必要な部数を作る  
ということです。  
少量ながらも  
承ります。  
ご相談下さい！  
まずはお電話を...



少量印刷でも、  
ご相談下さい。

自分史も無料相談致します

ディッシュ  
1000個より作成  
しかも、短納期

**ワタヒキ印刷株式会社**  
〒310-0012 水戸市城東1丁目5番21号  
TEL029-221-4381 FAX029-225-5704

E-mail : watain55@ybb.ne.jp  
http://www.geocities.jp/watain55/

# 在宅医療・いばらき診療所みと

## 院長 西村 嘉裕

### 在宅医療・訪問看護とは・・・

### 医師や看護師が患者さんのご自宅で診察や看護をします

- Q:訪問診療・訪問看護はどんな人が対象ですか?
- A:身体的に事情で通院が困難になってきた人が対象です。ご自宅の療養(一部施設を除く)のために訪問診療や看護を行います。
- Q:保険は続きますのでしょうか?
- A:保険診療です。また、介護保険などの利用も可能です。
- Q:急に具合が悪くなった場合は?
- A:在宅医療を受けている方は、緊急時には24時間対応できる体制をとって24時間です。
- Q:対応できる地域は?
- A:水戸市と近隣の地域ですが、茨城県内の茨城県・ひたちなか市・高萩市・日立市など合併の可能性があるため、詳しくは  
お電話にてご相談ください。そのほか地域にお問い合せください。

お問合せ先 **いばらき診療所みと**  
**TEL 029-228-6100**

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2008年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアリポート研修

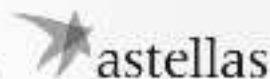
詳しくはホームページでキーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援



【株式会社】アステラス製薬 患者会支援担当 登録番号 00-3744-5110


明日は変えられる。



アステラス製薬

[www.astellas.com/ja/](http://www.astellas.com/ja/)



 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、  
疾患の予防と治療に専念してまいります。

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

# なるしま内科医院

当院は、膠原病、リウマチ性疾患を専門とした内科系診療所です。  
当院の院長は医大を卒業後、30年以上にわたって膠原病、リウマチと闘う患者さんの診断・治療に当たってきました。

院長：成島勝彦（茨城県膠原病友の会顧問医、リウマチ専門医）

診療科目：内科、リウマチ科、アレルギー科

## 診療時間

	月	火	水	木	金	土
9:00~12:00	○	○	○	休	○	○
14:00~18:00	○	○	○	休	○	○

休診日：木曜・日曜・祝日

## 案内地図



〒300-1159 稲敷郡阿見町本郷一丁目22番地1

TEL. 029-869-4820

FAX. 029-869-4821

まちの保健室

なんでも健康相談

秘密厳守・相談無料  
※通称対はご負担ください

日頃、何となく体調がすぐれないと感じている、病院ではなかなか話ができない・・・  
そんなとき、誰かに話を聞いてもらいたい、話すだけでもこころや身体は軽くなります。  
ご家族の方からの相談もお受けします。  
些細なことでもOKですよ。まずは話をしてみませんか。

なやみなし

090-2236-7374

毎週(水)(木)(金)(祭日・8/13~8/15・年末年始は除く)

時間:9:30~16:30 担当:保健師 中山

面談相談・電話相談のいずれでも可能です。

なお、面談ご希望の方は感染症予防対策上、電話での予約をお願いいたします。



いばらき みんなのがん相談室

みんなのがん相談室



お電話もしくは面談  
☎029-222-1219

受付時間 月曜~金曜 9:00~16:00

\*土曜・日曜・祭日・12/29~1/3も休む

がんを告知され、どうしていいか・・・わからない。  
誰にも言えない辛い思い・・・。

気持ちが落ち着かず気持ちを聞いてほしい。  
家族の話は、病院では話さずらいので聞いてほしい。  
がん患者の方向けの補助金にも対応しています。  
ウィッグ・乳房補正具や、若年療養生活者の介護用品・  
妊婦・性温存療法などの補助事業も実施しています。



いばらき みんなのがん相談室のキャラクター「くちやん」

訪問看護ステーション・看護小規模多機能型居宅介護事業所

茨城県看護協会では、水戸市、土浦市、鹿嶋市に訪問看護ステーションを開設しております。また、水戸市には、訪問介護、通い、泊まり、訪問看護という4つのサービスを一体的に提供するサービス看護小規模多機能型居宅介護事業所を開設しております。  
ご本人、ご家族で「病気や介護への不安」を感じることはありませんか！  
当協会の訪問看護ステーションは24時間連絡体制をとり、病気や障害を持った人が、住み慣れたご自宅で安心して生活を送れるよう支援いたします。  
お気軽にご相談ください。

訪問看護ステーション 絆  
看護小規模多機能型居宅介護事業所 絆  
水戸市緑町3-5-40  
TEL 029-221-7150

土浦訪問看護ステーション  
土浦市下高津2-7-68  
TEL 029-826-6551

鹿嶋訪問看護ステーション  
鹿嶋市緑ヶ丘3-9-20  
TEL 0299-84-6250

看護の力で健康な社会を！



公益社団法人  
茨城県看護協会  
Ibaraki Nursing Association

〒310-0034  
水戸市緑町3-5-35  
TEL 029-221-6900  
FAX 029-226-0493  
<https://www.ina.or.jp/>



## 茨城県難病団体連絡協議会 加盟団体一覧

団体名及び代表者名	事務局・住所等
茨城県腎臓病患者連絡協議会 会長 関 郁夫	〒310-0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館3階 TEL 029-244-2825 FAX 029-244-2813
全国筋無力症友の会茨城支部 支部長 前田 妙子	〒302-0024 取手市新町 1-6-1-305 TEL&FAX 0297-73-1518
全国パーキンソン病友の会 茨城県支部 支部長 藻登知 諭	〒306-0025 古河市市原町 8-44 TEL 090-9132-6957
茨城県心臓病の子どもを守る会 会長 宇佐美 幸枝	〒310-0836 水戸市元吉田町 2236-5 (佐々木 方) TEL090-9679-4409 FAX 029-248-2414
全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉 洋子	〒310-0905 水戸市石川 3-4180-1 TEL&FAX 029-254-6776 E-mail: y-chiba32@jade.plala.or.jp
日本てんかん協会茨城県支部 代表 中庭 緋佐子	〒310-0912 水戸市見川 5-1251-87 TEL 029-251-3254 FAX 029-251-4367
日本リウマチ友の会茨城支部 支部長 會澤 里子	〒300-2306 つくばみらい市南太田 309-4 TEL&FAX 0297-58-5075
MSいばらき 会長 桑野 あゆみ	〒300-0427 稲敷郡美浦村布佐982-3 TEL&FAX 029-804-3637
いばらきUCD CLUB 会長 菊地 俊雄	〒310-0842 水戸市けやき台1-112-3 (吉川方) TEL&FAX 029-246-2285 E-mail: info.iucdclub@gmail.com
日本ALS協会茨城県支部 事務局長 海野幸太郎	〒306-0221 古河市駒羽根 712-16 TEL&FAX 0280-92-5244
茨城県ダウン症協会 会長 山中真由美	〒305-0856 つくば市観音台 1-36-14 (百溪 方) TEL&FAX 029-836-3990 E-mail: office@idsa.sakura.ne.jp

- ◎ 各団体への入会の申し込みならび行事等に関するお問い合わせは、各事務局あてにご連絡ください。  
◎ 個人会員の申し込み、その他については茨難連事務局までお気軽にお問い合わせください。

医学が進歩した今日においても原因不明ないしは治療法の確立していない病気がたくさんあります。そのような病気の患者さんや家族の皆様のさまざまな悩みや疑問にお答えしたり、一緒に考えるのが「難病連テレフォン相談」です。このテレフォン相談は、茨城県の委託による「難病相談支援センター地域交流活動事業」の一環として、茨難連が行なっているものです。



この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました。

### **SSKPいばらき難連 87号**

発行責任者／茨城県難病団体連絡協議会 会長 會澤 里子  
編集／広報部会 〒310-0851 茨城県水戸市千波町 1918 番地  
茨城県総合福祉会館 4階 TEL&FAX：029-244-4535  
ホームページ <http://ibananren.web.fc2.com/>  
Eメール [iba-nanren@lake.ocn.ne.jp](mailto:iba-nanren@lake.ocn.ne.jp)  
発行者／特定非営利活動法人・障害者団体定期刊行物協会  
〒157-0073 東京都祖師谷三丁目 1-17-102 TEL：03-6277-9611  
印刷／ワタヒキ印刷株式会社 〒310-0012 水戸市城東 1-5-21  
TEL：029-221-4381 (頒値 100円)